

# Éducation thérapeutique du patient obèse en Belgique: contributions du projet EDUDORA<sup>2</sup>

Benoit Pétré<sup>1</sup>, Olivier Ziegler<sup>2</sup>, Michèle Guillaume<sup>1</sup>

1. Département des Sciences de la Santé Publique, ULg

2. Service d'Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition, CHRU de Nancy; Université de Lorraine; hôpital Brabois-Adultes, Vandœuvre-lès-Nancy, France

L'obésité est un problème de santé publique majeur caractérisé par une difficulté des personnes qui en souffrent de perdre du poids de manière durable. Considérant que de nombreux patients obèses devront faire face à cette maladie chronique à vie, la recherche doit s'orienter vers le développement de stratégies pour aider les patients à vivre au mieux avec leur obésité tout en protégeant leur santé. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) répond à cette perspective à travers un processus d'appropriation de la maladie et de sa prise en charge par le patient. Dans cet article, quelques avancées au service du développement de l'éducation thérapeutique du patient obèse sont décrites, sur base des résultats engrangés dans le cadre d'un projet de recherche interrégional, EDUDORA<sup>2</sup> (EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et chez l'Adolescent), unissant les efforts de 3 régions (Wallonie, Lorraine, Grand-Duché de Luxembourg). Tout d'abord, un état des lieux de la prise en charge du patient obèse est réalisé à travers le prisme de l'ETP et montre les limites actuelles du système en Belgique. Ensuite une voie d'approche alternative à la prise en charge de l'obésité est proposée en revisitant les cibles des interventions éducatives/thérapeutiques. L'obésité demeurant le «parent pauvre» de l'ETP, ce papier invite la communauté des cliniciens/chercheurs intéressés par cette question à ouvrir davantage les stratégies thérapeutiques vers les dimensions psycho-sociales de la santé du patient, ce afin d'améliorer l'efficacité des soins.

## Introduction

Par leurs conséquences sanitaires et socio-économiques, le surpoids et l'obésité demeurent des préoccupations prioritaires de Santé Publique en Europe et dans le monde (1). En Belgique, les taux de surpoids (indice de masse corporelle [IMC] compris entre 25 et 30kg/m<sup>2</sup>) et d'obésité (IMC  $\geq$  30kg/m<sup>2</sup>) (2) sont respectivement de 33% et 14% (3), soit quasiment un adulte sur deux a un excès de poids.

Face à cette problématique majeure de Santé Publique, de nombreuses recommandations existent concernant la prise en charge de l'obésité et du surpoids (1, 4). Le traitement vise la perte de poids mais aussi et surtout la réduction des risques et l'amélioration de la santé. Chez l'adulte, ces objectifs peuvent être atteints par une perte de poids modeste: 5 à 10% du poids initial (5). Néanmoins, les résultats à moyen et à long terme posent question

tant auprès des professionnels de la santé que des patients (6). De nombreuses études ont évalué le maintien de la perte de poids à long terme et la majorité met en évidence la difficulté que cela représente (7, 8). Il apparaît que, même dans les études les plus optimistes, la majorité des patients adultes en surpoids ou obèses ne parviennent pas à perdre du poids durablement. De manière globale, seulement 20% de la population obèse parvient à conserver une

perte de 10% du poids initial à un an, les chiffres se réduisant davantage lorsqu'on augmente la durée de suivi (9).

Comme le dit Poulain (10), l'obésité renvoie à un échec de notre société pour faire face à la maladie. C'est pourquoi, des chercheurs comme Fontaine et Barosky (11) déclarent que les stratégies thérapeutiques devraient davantage se centrer sur l'accompagnement du patient et la prévention que sur la seule perte de poids, incluant la recherche d'une meilleure qualité de vie (QdV) pour la personne obèse. La recherche sur la prise en charge de l'obésité devrait viser des solutions durables pour obtenir un «poids acceptable pour la santé», incluant le «vivre au mieux» avec cette maladie chronique. Ces dernières années, plusieurs stratégies de soins ont été développées, visant le renforcement des capacités du patient à prendre en charge l'affection dont il est atteint. Particulièrement dans le domaine de l'obésité, cet apprentissage du «vivre avec» la maladie prend tout son sens et exige que le patient soit pleinement acteur dans la recherche de solutions. L'objectif de la relation de soins ne peut rester focalisé sur l'observance, c'est-à-dire le résultat aléatoire d'une attente médicale liée à la prescription, mais devrait alors tendre vers un véritable processus d'appropriation par le patient (12). Dans ce texte, nous considérerons l'éducation thérapeutique du patient (ETP) (**encadré**) comme levier de changement dans le traitement des patients obèses.

Dans cette définition, la nature de l'ETP est clairement posée et situe celle-ci dans le domaine de la formation/apprentissage des patients. L'ETP vise ainsi le développement de compétences, c'est-à-dire la capacité des patients à agir de manière efficace dans les différentes situations de vie qu'ils rencontrent. La Haute Autorité

Sanitaire française (14) propose de distinguer les compétences d'auto-soins des compétences d'adaptation. Les premières renvoient aux savoirs et savoir-faire nécessaires pour modifier les effets de la maladie sur la santé physique; les secondes sont d'ordre psychosocial, aidant le patient à vivre au mieux de manière quotidienne avec la maladie. Ces compétences sont complémentaires et s'inscrivent dans les deux finalités de l'ETP au bénéfice des patients: la santé de l'individu et sa QdV, l'un ne primant pas sur l'autre (13). Former les patients se situe dans cette idée forte qu'éduquer peut contribuer à mieux soigner. C'est dans ce contexte que le rôle du professionnel de santé évolue vers une mission de soignant-éducateur, exigeant la capacité à développer chez son patient des compétences lui permettant de vivre au mieux avec la maladie (15).

L'obésité est considérée comme le parent pauvre de l'ETP (16). Notamment, parce que l'obésité n'est pas toujours considérée comme une maladie chronique en tant que telle mais comme un simple facteur de risque (17); mais aussi et surtout parce que la prise en charge de l'obésité appelle peu de compétences d'auto-soins et beaucoup plus de compétences d'adaptation à la maladie. Ces dernières sont moins fréquemment développées dans les démarches d'ETP, certainement parce qu'elles demandent une plus grande remise en question de l'approche

de soins, toujours trop orientée vers le modèle biomédical. La personne obèse n'a pas besoin de développer de grandes compétences d'auto-soins si ce n'est quelques éléments sur la balance énergétique, l'activité physique et la diététique. Par contre, l'enjeu véritable pour le patient obèse est d'apprendre à vivre mieux avec la maladie: «comment affronter le regard des autres», «comment conserver une estime de soi». On sort de la technique pour entrer dans l'humain (16). Une prise en charge qui viserait exclusivement la correction du déséquilibre énergétique est ainsi vouée à l'échec.

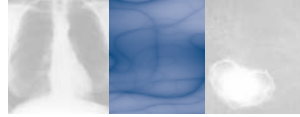
Les résultats présentés dans ce papier traitent de la manière dont l'ETP est actuellement intégrée à la prise en charge des patients obèses en Belgique et proposent quelques pistes de développement, sur base des avancées réalisées dans le cadre du projet de recherche EDUDORA<sup>2</sup>.

### *Contexte des travaux de recherche: EDUDORA<sup>2</sup>*

Mené de 2010 à 2014 et soutenu par les autorités publiques des 3 régions et les fonds FEDER, le projet EDUDORA<sup>2</sup> est une initiative originale proposée par 3 régions frontalières (Wallonie - Grand-Duché du Luxembourg - Lorraine) (18) et coordonné par le département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège. Ce projet s'est concentré sur l'ETP dans deux maladies métaboliques: le diabète et l'obésité.

### **Définition de l'Education Thérapeutique du patient selon l'Organisation Mondiale de la santé, 1998 (13)**

«L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie.»



## MÉTABOLISME

Nous nous focalisons dans cet article sur la partie obésité et sur les résultats belges. EDUDORA<sup>2</sup> visait l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients obèses en privilégiant l'ETP. Ce projet s'appuyait sur le développement d'un réseau trans-frontalier favorisant les échanges et les collaborations entre différentes spécialités (médecine spécialisée et générale, santé publique, sociologie notamment) qui ont permis de faire partager les expériences et les solutions parmi les partenaires des 3 régions. EDUDORA<sup>2</sup> alliait à la fois des activités opérationnelles, de communication et de recherche. Les principaux résultats de recherche, mobilisant tant des approches qualitatives et quantitatives sont présentés et discutés simultanément ci-après. Nous renvoyons les lecteurs vers les travaux spécifiques référencés dans l'article pour obtenir le détail des méthodologies et des résultats obtenus.

### Relation patient-soignant: une rencontre impossible?

Dans un premier versant de la recherche, nous avons souhaité mieux appréhender comment la prise en charge de l'obésité était vécue et souhaitée sur le terrain, tant par les patients que les professionnels de santé, et ce à travers le prisme de l'ETP.

### Le point de vue des soignants

Une première enquête, dans laquelle plus de 80 soignants ont rapporté leurs pratiques de prise en charge des patients obèses (19), a montré que celles-ci restent limitées à un objectif biomédical du soin. De manière générale, l'obésité, maladie chronique, est abordée comme une maladie strictement physique. La stratégie de soins demeure prescriptive et non éducative, axée sur des indicateurs de résultats cliniques répondant aux normes scientifiques (l'IMC) et laissant peu de place à l'expression des

besoins psychosociaux du patient. La démarche d'ETP est réduite à une information portant essentiellement sur l'explication de la maladie, ses facteurs de risque, ses complications et son traitement. De façon assez générale, les professionnels de santé rapportent un sentiment d'impuissance face à des patients qui n'arrivent pas à maigrir, comme illustré dans le verbatim suivant issu des interviews: *«s'il n'a pas envie d'y adhérer... je ne vais pas me battre, hein. Franchement... on a tellement de monde et tellement de patients à voir et tellement de boulot que... Honnêtement, celui qui ne veut pas... voilà».*

### Le point de vue des patients

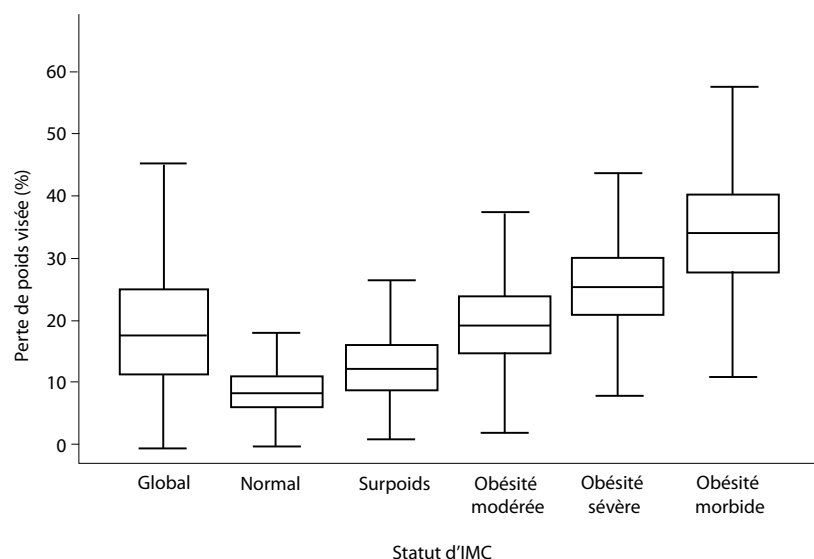
Menée en miroir, une enquête sur la perception et le vécu de l'obésité sur plus de 4.000 sujets en population générale (20, 21), a montré que la majorité des individus sont insatisfaits de l'offre de soins actuelle et sont en souffrance. Les résultats permettent d'affirmer que l'obésité affecte négativement la QdV des individus. Le risque de se percevoir en mauvais ou très mauvais état de santé

(versus bon ou très bon) est quasi multiplié par un facteur 3 pour des individus présentant une obésité modérée (classe I) et un facteur 6 pour des individus obèses morbides (classe III) par rapport aux individus avec un poids normal. Les régimes sont qualifiés par plus de 70% des sujets obèses comme «associés à une prise de poids», «impossibles à suivre» ou «rendant agressif». Ces observations peuvent également être associées, voire conduire à une forme de résignation vis-à-vis de la maladie («quoique je fasse, rien ne modifiera mon état pondéral»). De plus, les sujets se fixent des objectifs de poids irréalistes alors que les recommandations de santé publique parlent d'une diminution de 5 à 10% du poids (5). Les répondants considéraient d'ailleurs ces cibles de réduction de 5 à 10% comme décevantes. Ces constats sont d'autant plus marqués que l'on évolue dans les catégories d'IMC, comme illustrés dans la figure 1.

### Regards croisés

Une troisième enquête, appelée «étude des triades» a été menée avec l'originalité

**Figure 1:** Distribution de la perte de poids visée selon la catégorie d'IMC, EDUDORA<sup>2</sup> (2012).



de croiser les attentes et représentations liées à la prise en charge de l'obésité entre le patient, un membre de son entourage et le professionnel de santé de référence pour le patient. Cinq triades ont été ainsi constituées et ont fait l'objet d'une analyse de cas (chaque membre de la triade étant interrogé individuellement) (22). Si les professionnels de santé sont conscients des déterminants biopsychosociaux qui entourent la maladie obésité, ils se sentent démunis pour aborder ces éléments avec le patient et centrent la prise en charge sur le mode de vie (alimentation et activité physique).

Le patient, quant à lui, témoigne d'une vision où l'obésité affecte les éléments de sa vie et l'associe à l'ensemble des dimensions biopsychosociales (Figure 2). Toutefois, lorsque le patient entre en contact avec le soignant, il ne s'autorise pas à évoquer ces éléments et entre dans la zone de dialogue «autorisée» par la norme sociale selon laquelle on s'adresse à son soignant pour des problèmes de santé limités à la dimension physique. Si les familles et l'entourage social sont autorisés à prendre part aux mesures centrées sur le mode de vie, peu de travail est réalisé lorsque ce même entourage représente un frein pour le patient dans la gestion du poids. Leur rôle de ressource, quand bien même perçu par certains patients, n'est pas souvent utilisé, ni renforcé par les soignants.

Ces 3 enquêtes sont révélatrices d'une situation peu favorable à l'ETP dans le domaine de l'obésité. Premièrement, la rencontre patient-soignant est rendue difficile par l'absence de partage des objectifs de prise en charge: la santé reste le but ultime pour les soignants tandis que les patients veulent tendre vers des objectifs de QdV. Ce qui intéresse les patients est de poursuivre une vie «normale»(23). Deuxièmement, la

situation observée rend compte d'une certaine confusion chez les soignants entre observance et adhésion. Lamouroux, Magnan et Vervloet (24) expliquent la différence entre ces deux notions: soit on s'intéresse aux conduites effectives des patients (on parlera alors d'observance aux traitements), soit on s'intéresse aux facteurs psychosociaux impliqués dans les conduites de soin (on parlera alors d'adhésion thérapeutique). Cette situation renvoie à l'idée du bon et du mauvais patient suivant son degré de respect ou non des recommandations médicales (24).

Les résultats de ces études rendent compte d'un périmètre de discussion restreint entre les acteurs impliqués dans la prise en charge, y compris l'entourage, et appellent à une communication plus authentique. La situation observée appelle à ce que les professionnels de santé ouvrent un espace de rencontre et de négociation, de mise à l'écoute qui tienne compte du contexte et des priorités de vie du patient (25).

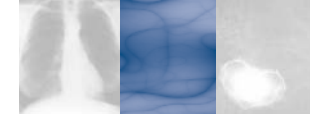
### *Vers d'autres objectifs et indicateurs de la prise en charge?*

Nos études ont confirmé les difficultés à perdre du poids de manière durable (9). Elles indiquent aussi que le vécu de la maladie est difficile: QdV diminuée (26, 27). Plusieurs études récentes montrent, par ailleurs, que ce n'est pas parce les individus obèses perdent du poids qu'ils améliorent proportionnellement leur QdV (28, 29). Ces observations suggèrent qu'il existe des modérateurs de la relation entre IMC et QdV. Identifier ces derniers représente un enjeu essentiel car cela permettrait de mieux adapter les interventions thérapeutiques.

Aussi, un deuxième volet de la recherche EDUDORA<sup>2</sup> a souhaité identifier de nouvelles cibles d'interventions, au-delà du

simple IMC. Nous avons pu ainsi mettre en évidence l'existence de variables modératrices de la relation entre IMC et QdV, à savoir la distorsion de l'image corporelle (la différence entre l'estimation visuelle de l'IMC et l'IMC réelle) et l'importance accordée au regard des autres (30). Ceci signifie que ces deux variables influencent la force de l'association entre l'IMC et la QdV des sujets: plus les personnes accordent de l'importance au regard des autres, plus le lien entre un haut IMC et une faible QdV est renforcé. Plus les personnes sous-estiment leur poids, plus le lien entre un haut IMC et une faible QdV est renforcé (Figure 3).

Nos résultats sont conformes à des travaux précédents qui identifient d'autres variables subjectives, telles que le sentiment de stigmatisation ou la satisfaction de l'image corporelle, comme des éléments modérateurs de la relation entre IMC et QdV (31). Ces résultats suggèrent que l'amélioration de la QdV, perçue comme un objectif prioritaire par les individus, devrait être facilitée par une approche centrée sur la modification des perceptions de l'image corporelle et du regard des autres. Nous posons l'hypothèse que se focaliser en première intention sur ce qui est important pour les patients obèses, pourrait faciliter le travail et les chances de succès d'une diminution de l'IMC. Ces résultats renvoient aux différents déterminants de la maladie obésité, de leurs complexes interactions et conséquences sur la santé et sur la QdV des sujets, situant la place des facteurs psychosociaux au centre des préoccupations (32). Ils encouragent finalement les professionnels de santé à se former afin de mieux percevoir et prendre en considération les attitudes de leurs patients obèses concernant la satisfaction corporelle, le regard des autres et tout autre variable que les futurs travaux de recherche identifieront.



## MÉTABOLISME

Figure 2:

Illustration de la discordance de représentations entre patients et soignants sur l'impact de la maladie (22).

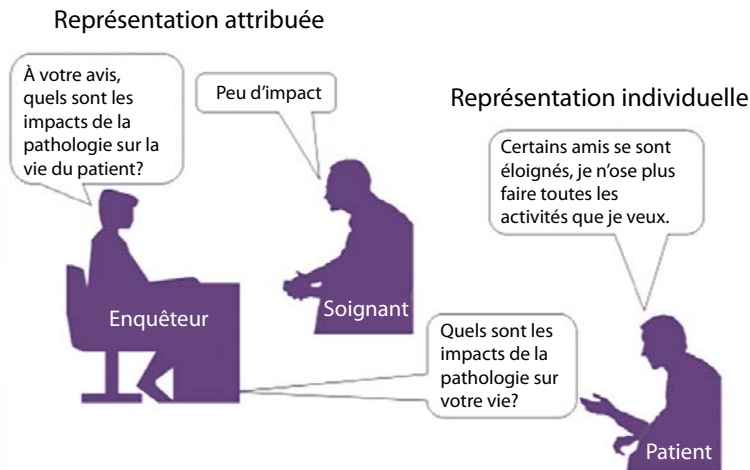
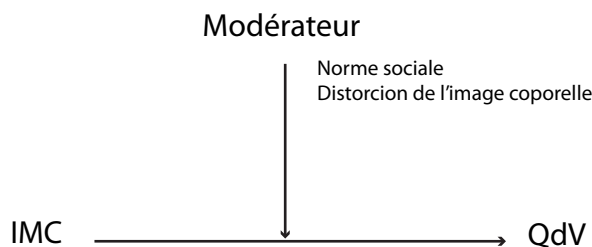


Figure 3:

Modélisation de l'effet de modération.



## Conclusion

La prise en charge de l'obésité appelle des solutions nouvelles pour aider les patients à vivre au mieux avec la maladie. L'ETP offre des perspectives originales en situant l'être humain, dans toute sa complexité, au cœur des préoccupations de l'équipe soignante. Peu de travaux ont été publiés dans ce domaine, les efforts en matière de recherche doivent être poursuivis pour documenter et construire des approches éducatives probantes, evidence-based medicine oblige! Le projet EDUDORA<sup>2</sup> a permis d'initier les prémices de développement dans ce do-

maine en ouvrant la voie à une orientation assez originale dans le suivi des patients obèses. Reste à la communauté clinique à s'en emparer pour promouvoir une réelle ETP au service de la santé et de la QdV des patients obèses.

### References

1. Organisation mondiale de la santé. Obésité: prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale. Geneva, 2000.
2. World Health Organization ed. Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic. Report of a WHO Consultation. Geneva: World Health Organization, 2000.
3. Institut de Santé publique belge. Enquête de santé 2013. Rapport 2: comportements de santé et style de vie. Bruxelles, 2013.
4. National Institute for Health and Clinical Excellence. Obesity: guidance on the prevention, identification, assessment and management of overweight and obesity in adults and children. London, 2006.

5. Tsigos C, Hainer V, Basdevant A et al. Management of obesity in adults: European clinical practice guidelines. Obes Facts 2008;1:106–16.
6. Dansinger ML, Tassiano A, Wong J, Chung M, Balk EM. Meta-analysis: the effect of dietary counseling for weight loss. Ann Intern Med 2007;147(1):41–50.
7. Anderson JW, Konz EC, Frederich RC, Wood CL. Long-term weight-loss maintenance: a meta-analysis of US studies. Am J Clin Nutr 2001;74(5):579–84.
8. Hainer V, Toplak H, Mitroukova A. Treatment modalities of obesity: what fits whom? Diabetes Care 2008;31(Suppl. 2):S269–77.
9. Wing RR, Phelan S. Long-term weight loss maintenance. Am J Clin Nutr 2005;82:222S–25S.
10. Poulain J-P. Sociologie de l'obésité. Paris: Presses universitaires de France, 2009.
11. Fontaine KR, Barofsky I. Obesity and health-related quality of life. Obesity reviews 2001; 2(3):173–82.
12. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. Patient Educ Couns 2010;79:277–82.
13. World Health Organization ed. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases; Report of a WHO Working Group. Copenhagen, 1998.
14. Haute Autorité de Santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations 2007.
15. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 4e ed. Paris: Maloine, 2011.
16. Ziegler O. Éducation thérapeutique du patient, la révolution est en marche! La médecine de l'obésité ne veut pas être oubliée! Obésité 2009;4:1–2.
17. Vacheron A, Nordmann R. L'obésité, Une Maladie En Soi. Bulletin de l'Académie nationale de Médecine 2010;194:13–24.
18. Scheen AJ, Bourguignon JP, Guillaume M, et membres du programme EDUDORA2. L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. Rev Med Liège 2010;65:5–6:250–5.
19. Pétré B, Degrange S, Tittaferante S et al. Etat des lieux des pratiques en d'éducation thérapeutique dans les institutions hospitalières et chez les médecins généralistes – exemple dans le prise en charge du diabète et de l'obésité en Belgique. Santé publique 2016;28:287–98.
20. Crutze C, Pétré B, Streel S et al. Etude populationnelle de la compréhension des difficultés dans la prise en charge de l'obésité par l'exploration des perceptions relatives à l'excès de poids. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 2017;65(3):209–19.
21. Benoit Pétré, André Scheen, Olivier Ziegler et al. Weight loss expectations and determinants in a large community-based sample. Prev Med Rep 2018;12:12–9.
22. Degrange S, Legrand C, Pétré B, Scheen A, Guillaume M. Représentations individuelles et attribuées de la prise en charge de l'obésité au sein de la triade patient/soignant/famille. Médecine des Maladies Métaboliques 2015; 9(6):559–65.
23. Brignon J, Gallouj C. Précis de santé publique et d'économie de la santé. 2nd ed. France: Lamarre; 2011.
24. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous? Revue des Maladies Respiratoires 2005;22(1):31–4.
25. Ajoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des Processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. PhD thesis: Université Catholique de Louvain; 2007.
26. Lewis S, Thomas SL, Hyde J, Castle DJ, Komisaroff PA. A qualitative investigation of obese men's experiences with their weight. Am J Health Behav 2011;35(4):458–69.
27. Furber CM, McGowan L. A qualitative study of the experiences of women who are obese and pregnant in the UK. Midwifery 2011;27(4):437–44.
28. Laxy M, Holle R, Döring A, Peters A, Hunger M. The longitudinal association between weight change and health-related quality of life: The KORA S4/F4 cohort study. Int J Public Health 2014;59(2):279–88.
29. Döring N, de Munter J, Rasmussen F. The associations between overweight, weight change and health related quality of life: Longitudinal data from the Stockholm Public Health Cohort 2002–2010. Prev Med 2015;75:12–7.
30. Pétré B, Scheen A, Ziegler O, Donneau AF, Dardenne N, Husson E, Albert A, Guillaume M. Body image discrepancy and subjective norm as moderators of the relation between BMI and quality of life. Journal of Patient Preference and Adherence 2016;10:2261–70.
31. Vilhena E, Cardoso H, Silva I, Pais-Ribeiro J, Mendonça D. Predictors of Quality of Life in Portuguese Obese Patients: A Structural Equation Modeling Application. Journal of Obesity 2014;2014:684919.
32. Government Office for Science and Department of Health. Tackling obesity: future choices—1 year review. UK, 2012.